

RECHERCHE ÉTHIQUE IMPLIQUANT DES ENFANTS

ETHICAL RESEARCH INVOLVING CHILDREN



Centre for Children
and Young People



Childwatch
INTERNATIONAL
RESEARCH NETWORK



115

ÉTUDES DE CAS

L'un des principaux objectifs d'ERIC consiste à partager des récits, des expériences et des apprentissages sur les questions et problèmes éthiques qui façonnent la recherche impliquant des enfants et des jeunes. Des chercheurs ont relaté, dans leurs propres mots, des études de cas afin de susciter chez les autres une réflexion critique sur quelques-unes des questions les plus difficiles et les plus contestées sur le plan éthique qu'ils aient rencontrées. Ces études de cas, tirées de différents textes internationaux et de paradigmes de recherche variables, sont utilisées pour mettre en évidence les processus à appliquer afin de développer la réflexion éthique et d'améliorer la pratique éthique dans la recherche impliquant des enfants. Les chercheurs sont invités à utiliser leur propre expérience et les contextes dans lesquels ils travaillent comme grille de lecture.

3. Notre expérience démontre que des réponses plus précises et divergentes sont obtenues sur les sujets sensibles lorsque l'on utilise la méthode de l'isoloir en comparaison avec les groupes de discussion.

4. Les points de vue des participants sont représentés équitablement, offrant aux franges les plus marginalisées ou les plus faibles de la communauté un espace sécurisé pour donner leur réponse.

5. La méthode de l'isoloir n'est pas tributaire du niveau d'alphabetisation.

6. La méthode de l'isoloir est appréciée par les communautés en tant qu'espace sécurisé d'expression de leurs préoccupations.

7. Les parents se sentaient plus à l'aise de permettre à leurs enfants de participer à la méthode de l'isoloir plutôt qu'à des questionnaires individuels.

La méthode de l'isoloir utilisée dans cette étude est encore au stade de la mise au point et tout feedback reçu sur son utilisation sera utile pour les études futures entreprises par CMS.

Par : Ms Urvashi Wattal (CMS) et Dr Angela Chaudhuri (Swasti- Health Resource Center), Inde.

Étude de cas 18 : Interroger des enfants porteurs de handicap en présence d'un parent

Historique et contexte :

Par le passé, les chercheurs sociaux s'attendaient à ce que les parents ou d'autres adultes agissent en tant que mandataires pour exprimer l'opinion des enfants porteurs de handicap. Ces approches exclusives de la recherche sur le handicap des enfants se fondaient le plus souvent sur des hypothèses relatives à l'incapacité des enfants porteurs d'un handicap d'avoir ou d'exprimer leurs opinions. Au cours des dernières décennies, une fraction croissante d'acteurs de la recherche participative a utilisé un éventail de méthodes créatives pour impliquer les enfants porteurs de handicap et respecter leurs droits à faire entendre leur voix. Si vous envisagez d'avoir des entretiens avec des enfants porteurs de handicap, la question de la présence ou non d'un parent est d'une importance capitale. Dans certains cas, les parents estiment que leur présence est nécessaire pour fournir des informations au nom de leur enfant. Certains parents peuvent également être intéressés d'entendre les opinions de leur enfant ou s'inquiéter des besoins de sécurité ou de prise en charge de leur enfant. Par ailleurs, un enfant peut opter pour la présence de ses parents qui sont des adultes de confiance, qui le connaissent bien et qui peuvent lui apporter un soutien. Le chercheur peut également souhaiter la présence d'un parent de manière à rassurer l'enfant ou pour l'aider à comprendre la méthode de communication préférée de celui-ci. Toutefois, les enfants porteurs de handicap doivent avoir les mêmes opportunités que les enfants non handicapés à exprimer une préférence quant à la présence d'un parent lors d'un entretien dans le cadre de la recherche. Les opinions des enfants porteurs de handicap sont parfois différentes de celles de leurs parents et il est possible qu'ils préfèrent partager leurs points de vue avec le chercheur sans la surveillance de leurs parents. Cette étude de cas est tirée d'une recherche portant sur la fourniture de services de soutien familial pour les enfants atteints de déficience intellectuelle en Irlande du Nord. Les principaux objectifs de la recherche consistaient à recueillir l'avis des enfants et à les consulter sur leurs expériences en matière de services de soutien familial.

Défi éthique :

L'étude comportait des entrevues avec des enfants atteints de déficience intellectuelle, au cours de trois visites au domicile familial. Avant de rendre visite aux enfants, la chercheuse a discuté du processus de recherche avec les parents et leur a expliqué que certains enfants préféreraient peut-être que leurs parents soient présents et que

d'autres ne le souhaiteraient pas. La chercheuse a expliqué que l'enfant prendrait une décision sur cette question mais serait également libre de changer d'avis. Lors de la première visite, la chercheuse a demandé à chaque enfant s'il préférerait être interviewé seul ou en la présence de ses parents. Dans un seul cas, un enfant a dit préférer rencontrer seul la chercheuse.

La chercheuse a informé le parent de la préférence de son enfant et a convenu avec ce parent de rencontrer l'enfant seul lors de la visite suivante. Lors de la deuxième visite, après avoir accueilli la chercheuse au domicile familial, le parent est resté dans la même pièce que l'enfant et la chercheuse. La chercheuse se demandait si le parent avait oublié leur précédente discussion concernant la rencontre avec l'enfant ou s'il estimait tout de même devoir être présent. La chercheuse devait décider comment aborder cette question sans provoquer de désarroi chez l'enfant ou chez le parent. Elle avait également pleinement conscience que sa réponse à ce dilemme éthique enverrait un message à l'enfant sur la question de savoir si la chercheuse respectait et donnait la priorité à ses opinions et ses préférences, ce qui pourrait avoir un impact sur la participation de l'enfant à l'entretien.

La chercheuse pouvait mener l'entretien et décider d'ignorer la question de la présence parentale, sauf si l'enfant soulevait le problème. Cette approche permettrait d'éviter la confrontation et d'assurer que le parent ne se sente pas exclu. Toutefois, cette manière de fonctionner ne permettrait pas de donner la priorité à la préférence de l'enfant et pourrait avoir un impact sur les réponses à l'entretien puisque les adultes présents exerceraient le contrôle du processus de recherche. Au lieu de cela, la chercheuse pouvait parler avec le parent seul à seul pour expliquer une fois de plus le processus de recherche et lui permettre d'exprimer toute ses préoccupations. Toutefois, ceci aurait pu conduire l'enfant à penser que les adultes discutaient en privé de sa participation à la recherche et prenait la décision sans le consulter. L'alternative serait d'aborder la question avec l'enfant et le parent. Cette option pourrait faire croire à l'enfant que le parent était contrarié à cause de son exclusion et qu'il s'était senti forcé de changer d'avis. Néanmoins, cette approche permettait d'aborder la question en toute transparence tant avec l'enfant qu'avec le parent.

Choix opérés :

La chercheuse a choisi cette dernière option, en présence de l'enfant et du parent. Elle a pris grand soin d'aborder le sujet de manière sensible et constructive. Pour prendre un bon départ, elle a expliqué que les points de vue de l'enfant étaient sa principale priorité et a rappelé au parent et à l'enfant la préférence exprimée par ce dernier lors de sa précédente visite. Le parent a déclaré qu'il était habitué à rester présent lors des visites de professionnels en supposant qu'il devrait fournir des informations au nom de l'enfant, en particulier au cas où celui-ci ne serait pas en mesure de répondre à certaines questions. La chercheuse a expliqué le but de la recherche en soulignant qu'elle était surtout intéressée par l'opinion de l'enfant et que si l'enfant n'était pas capable de répondre à toutes les questions ou ne souhaitait pas le faire, cela ne posait pas de problème. L'enfant a également informé le parent qu'il se sentait rassuré de rester seul avec la chercheuse puisqu'un éventail d'outils avait été fourni pour soutenir sa participation comme le dessin, le texte lacunaire, les techniques assistées par ordinateur et les cartes de communication. Suite à cette discussion, le parent, rassuré, a accepté de quitter la pièce et de laisser l'enfant rencontrer seul la chercheuse lors des deux visites suivantes.

Réflexion et questionnement introspectifs :

- La dynamique du pouvoir entre les enfants porteurs de handicaps et leurs parents est un facteur important dont il faut tenir compte lors d'entrevues dans la maison familiale. Les parents peuvent être une source importante de soutien pour les enfants porteurs de handicap et une aide précieuse pour faciliter leur participation aux entrevues dans le cadre de la recherche. En revanche, ils peuvent également dominer la discussion en réinterprétant ou en corrigeant les réponses de leur enfant.
- Les chercheurs doivent mettre à profit des méthodes créatives pour impliquer les enfants porteurs de handicap dans le processus de recherche et veiller à ce

que leurs points de vue soient prioritaires, que leurs parents soient présents ou non.

- Les décisions prises par les chercheurs, lorsqu'elles sont présentées dans le cadre d'un conflit entre les opinions de l'enfant et des adultes, envoient un message fort aux enfants porteurs de handicap quant à leur implication et au contrôle de leur participation au processus de recherche.
- Les préférences exprimées par les enfants porteurs de handicap sur leur façon de participer au processus de recherche doivent être respectées.
- Qu'aurait pu faire le chercheur si l'enfant ou le parent s'était fâché au cours de la discussion à propos de la présence ou non du parent à l'entretien avec l'enfant ?
- Si le parent avait insisté pour être présent, qu'aurait pu faire le chercheur ? Aurait-il été de bon aloi de mener l'interview de l'enfant en présence du parent, en sachant que cette approche n'était pas celle que préférerait l'enfant ?
- Dans les cas où les enfants préfèrent que leurs parents soient présents, quelles techniques peut utiliser le chercheur pour veiller à ce que les points de vue de l'enfant reçoivent la priorité ?
- Quels risques court le chercheur en rencontrant des enfants individuellement ?

Références

Kelly, B. (2007) Methodological issues for qualitative research involving learning disabled children. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 10, (1), 21-35.

Kelly, B (2005) 'Chocolate... makes you autism': impairment, disability and childhood identities. *Disability and Society*, 20, (3), 261-275.

Kelly, B., McColgan, M. et Scally, M (2000) 'A Chance to Say - Involving children who have learning disabilities in a pilot study on family support services. *Journal of Learning Disabilities*, 4, (2), 115 - 127.

Par : Dr Berni Kelly, Senior Lecturer in Social Work, Queen's University Belfast

Étude de cas 19 : Protection de l'enfance et de la confidentialité : mesure des expériences de violence, de maltraitance et de négligence des enfants

Historique et contexte :

En 2008, la National Society for the Prevention of Cruelty to Children (NSPCC) a décidé de mener une étude approfondie, dans tout le Royaume-Uni, sur la prévalence et l'impact de la violence envers les enfants et les jeunes à la maison, à l'école et dans la communauté. Cette étude a été la toute première au Royaume-Uni à interroger directement les enfants et les jeunes sur toutes les formes de violence subies pendant l'enfance et au cours de l'année précédente. Une enquête auprès des ménages dans tout le Royaume-Uni a porté, en 2009, sur 6 196 participants dont 2 160 étaient des parents/tuteurs d'enfants de moins de 11 ans, 2 275 étaient des enfants et des jeunes âgés de 11 à 17 ans et 1 761 étaient des jeunes adultes âgés de 18 à 24 ans. Pour plus d'informations, voir www.nspcc.org.uk/childstudy.

Défi éthique :

La plupart des directives éthiques conseillent aux chercheurs d'expliquer aux participants que la confidentialité est limitée par les préoccupations liées à la protection des enfants. Dans l'étude de la NSPCC, des modules d'auto-entrevue assistée par ordinateur (CASI) adaptés à l'âge ont été utilisés pour interroger, en privé, les enfants

ISBN : 978 8865 220 34 4

UNICEF Office of Research - Innocenti
Piazza SS. Annunziata, 12
50122 Florence, Italie
Tél : (+39) 055 20 330
Fax : (+39) 055 2033 220
florence@unicef.org

www.unicef-irc.org